

# Epilepsie



## Algemene informatie

**Wat voor soort epileptische aanvallen zijn er?**

**Wat gebeurt er tijdens een onderzoek en hoe wordt de diagnose gesteld?**

**Hoe kun je eerste hulp verlenen bij een epileptische aanval?**

Als u of iemand in uw omgeving met epilepsie te maken krijgt, komt er veel op u af. De diagnose kan heel ingrijpend zijn en roept veel vragen op. In deze brochure staat algemene informatie over epilepsie. U leest onder meer over de oorzaak van epilepsie, de diagnose en de soorten aanvallen.

U krijgt deze informatie gratis aangeboden. Het Epilepsiefonds vindt het belangrijk om iedereen zo goed mogelijk te informeren over epilepsie. Wij krijgen geen subsidie van de overheid en zijn volledig afhankelijk van giften. Daarom hebben wij uw steun nodig. **Helpt u mee?**

## Inhoud

<b>Oorzaak</b> .....	<b>3</b>
<b>Epileptische aanvallen</b> .....	<b>5</b>
<b>Onderzoek en diagnose</b> .....	<b>8</b>
<b>Behandeling</b> .....	<b>9</b>
<b>Eerste hulp bij epilepsie</b> .....	<b>10</b>
<b>Meer weten</b> .....	<b>13</b>

## **In Nederland hebben ongeveer 120.000 mensen epilepsie. Wat is het? Wie krijgt het? En is epilepsie te genezen?**

In Nederland hebben ongeveer 120.000 mensen epilepsie. Dit betekent dat ongeveer 1 op de 150 mensen epilepsie heeft. Veel mensen weten weinig of niks over de aandoening epilepsie. Epilepsie uit zich meestal in aanvallen. De bekendste aanval is de tonisch-clonische aanval, ook wel insult, toeval of grote aanval genoemd. Maar er zijn nog veel andere soorten aanvallen.

In het algemeen geldt:

- Iedereen kan op elke leeftijd epilepsie krijgen.
- Epilepsie komt bij kinderen en ouderen het vaakst voor.
- Bij meer dan de helft van de mensen met epilepsie is de oorzaak onbekend.
- Veel mensen met epilepsie kunnen door de juiste medicijnen aanvalsvrij worden. De omgeving merkt om die reden vaak niet eens dat iemand epilepsie heeft.
- Soms kan epilepsie overgaan, waarna de behandeling in sommige gevallen kan worden afgebouwd.
- In uitzonderlijke gevallen, bijvoorbeeld als medicatie onvoldoende effect heeft, kan de bron van de epilepsie in de hersenen (de epileptische haard) operatief worden weggenomen.
- Epilepsie komt relatief vaak voor bij mensen met een verstandelijke beperking, maar de meeste mensen met epilepsie hebben helemaal geen beperkingen op school of in de maatschappij.

## Oorzaak

**De oorzaak van epilepsie is in de helft van de gevallen niet aan te wijzen. Op de scan is vaak geen afwijking zichtbaar.**

In de hersenen bevinden zich miljarden cellen. Bij epilepsie is er sprake van een verstoring van de signaaloverdracht tussen deze hersencellen. Er ontstaat een 'kortsluiting' die ervoor zorgt dat bij een aanval hersengebieden of zelfs de hersenen als geheel tijdelijk ontregeld raken. Normaal gesproken is er een balans tussen prikkelende en remmende impulsen in de hersenen. Bij een aanval is deze balans helemaal zoek, waardoor een overmaat aan activiteit (krampen, tintelingen, schokken) kan voorkomen, gemengd met onderdrukte activiteit (spraakstoornissen, blinde vlekken voor de ogen, bewustzijnsverlies).

### Wat kan zo'n kortsluiting veroorzaken?

- Epilepsie kan op elk moment van het leven ontstaan. Er zijn duidelijke risicomomenten voor of tijdens de geboorte. Een infectie of ziekte tijdens de zwangerschap, een aangeboren hersenafwijking of zuurstofgebrek tijdens de geboorte, kunnen later epilepsie tot gevolg hebben. Een minimale hersenbeschadiging gecombineerd met een zekere aanleg is soms al genoeg om epilepsie te ontwikkelen. Een ernstige ziekte zoals hersenvliesontsteking of een hersenbeschadiging na een ongeluk kan de veroorzaker zijn. Dit wil niet zeggen dat iedereen na een ziekte of door een hersenbeschadiging epilepsie ontwikkelt. Er moet ook nog een zekere 'aanleg' bijkomen. Chronisch overmatig alcohol- of drugsgebruik kunnen overigens ook de hersenen beschadigen en zo tot epilepsie leiden.
- Soms is een hersenaandoening de oorzaak, bijvoorbeeld een goed- of kwaadaardige hersentumor. Bij oudere mensen is een hersenbloeding of een -infarct (een 'beroerte') een veelvoorkomende oorzaak van epilepsie. Vaak is littekenweefsel, ontstaan door een (vroegere) hersenaandoening – zoals een infectie, een abces, zuurstoftekort, of na een operatie – verantwoordelijk voor epileptische aanvallen. In de buurt van het litteken functioneren de hersencellen dan niet meer goed.
- Het is ook mogelijk dat alleen een verhoogde (erfelijke) aanleg de oorzaak is. De drempel om aanvallen te krijgen, is dan laag. Als er dan één of meerdere andere oorzaken bijkomen, is de kans op epilepsie groter dan bij iemand zonder erfelijke aanleg.

### Uitlokkende factoren

Het is meestal niet duidelijk waarom iemand met epilepsie op een bepaald moment een aanval krijgt. De aanval komt als het ware uit het niets. In sommige gevallen bestaat een duidelijk verband tussen een bepaalde situatie en het krijgen van een aanval. Dergelijke aanleidingen worden ook wel 'triggers' genoemd. Deze uitlokkers zijn dus niet de oorzaak van de epilepsie maar ze kunnen de drempel voor een aanval verlagen als iemand daar gevoelig voor is.

Zo krijgen sommige mensen een aanval:

- na overmatig alcoholgebruik;
- voor of na grote spanningen;
- door een tekort aan slaap, bijvoorbeeld na een weekendje 'stappen';
- tijdens de menstruatiecyclus als gevolg van hormonale veranderingen;
- door sterke lichtprikkels, bijvoorbeeld bij computerspelletjes of door discolicht;
- door sterke wisseling van lichaamstemperatuur, zoals bij koorts.

### Erfelijkheid

Erfelijkheid kan een rol spelen bij het ontstaan van epilepsie. Dit onderzoeksgebied is erg in ontwikkeling. In onze uitgave 'Epilepsie en erfelijkheid' leest u meer over dit onderwerp. U kunt deze gratis downloaden in de webwinkel op [www.epilepsie.nl](http://www.epilepsie.nl). Als u vragen hebt over erfelijkheid en epilepsie, kunt u die het beste ruim vóór u zwanger wilt worden, bespreken met de behandelend arts. U kunt eventueel worden doorverwezen naar één van de universitaire medische centra waar erfelijkheidsonderzoek wordt uitgevoerd.

## Epileptische aanvallen

**Epilepsie wordt gekenmerkt door aanvallen. Deze kunnen er heel verschillend uitzien, maar meestal verlopen ze bij dezelfde persoon op dezelfde manier.**

Voor de arts is het belangrijk om een goede beschrijving van het verloop van de aanvallen te hebben. Er zijn namelijk veel soorten epileptische aanvallen. Er zijn echter ook aanvallen die op epilepsie lijken, maar het niet zijn. Denk hierbij aan flauwvallen, slaapaanvallen of migraine-aanvallen. De klachten bij deze aanvallen zullen niet overgaan met een behandeling voor epilepsie. Hoe eerder duidelijk is om wat voor aanvallen het gaat, des te sneller kan een gerichte behandeling worden gestart.

### Typen epileptische aanvallen

Artsen gebruiken een methode om iemands aanvallen te beschrijven en in te delen. Het helpt hen bij het voorschrijven van de meest geschikte behandeling. In maart 2017 is een nieuwe aanvalsclassificatie verschenen. Aanvallen worden in groepen ingedeeld afhankelijk van waar ze in de hersenen beginnen, of iemands gewaarwording is aangetast en of bij de aanvallen ook andere symptomen, zoals beweging, worden opgemerkt. Veel oude termen uit de vorige classificatie zijn gelijk gebleven, maar een aantal termen is veranderd. De oude termen zullen nog een tijdje in omloop zijn of gebruikt worden. Als een term nu een andere naam heeft, geven we dat in onderstaande tekst aan.

### Begin van de aanval als uitgangspunt

Epileptische aanvallen hebben een focaal of een gegeneraliseerd begin. Bij een focale aanval begint de epileptische activiteit op één plaats in de hersenen. Bij een gegeneraliseerde aanval is de epileptische activiteit direct in alle hersengebieden aanwezig. Het onderscheid tussen focale en gegeneraliseerde epilepsie kan lastig zijn, omdat bij veel mensen de epileptische activiteit niet steeds op een plek blijft, maar de rest van de hersenen kan 'aansteken'. Men noemt dit focale aanvallen overgaand naar bilaterale tonisch-clonische aanvallen. Bij veel mensen gebeurt dat een enkele keer, bijvoorbeeld alleen als ze hun medicijnen niet innemen. Bij een enkeling zetten bijna alle aanvallen door tot een tonisch-clonische (grote) aanval.

### Focale aanvallen

Bij een focale aanval begint de epileptische activiteit op één plaats in de hersenen. De verschijnselen zijn per persoon verschillend en hangen af van het gedeelte van de hersenen waarin de stoornis zich afspeelt. Bij focale aanvallen kan de 'gewaarwording' intact zijn, men spreekt dan van een *focale aanval met intacte gewaarwording*. In de oude classificatie werd deze aanval een eenvoudig partiële aanval genoemd. Bij focale aanvallen kan er ook een daling zijn van de 'gewaarwording'. Iemand reageert niet, of te traag en niet voldoende op de omgeving. Soms is hij geheel buiten kennis, maar vaak is er nog wel iets van contact mogelijk. Deze aanval heet een *focale aanval met verminderde gewaarwording*. In de oude classificatie werd dit type aanvallen complex partiële aanvallen genoemd.

### Hoe kan een focale aanval eruit zien?

Hoe de aanval eruit ziet, hangt af van het hersengebied waarin de epileptische activiteit zich afspeelt. Focale

aanvallen kunnen verlopen met motorische (bewegings)verschijnselen, zoals krampen of spiertrekkingen, krachtsverlies, onrust en drukke bewegingen (hyperkinetisch) of doelloos handelen (automatismen).

Focale aanvallen kunnen ook zonder motorische verschijnselen plaatsvinden. Het kan zijn dat iemand stopt met alle handelingen en wat voor zich uit staart. Of de persoon ervaart kenmerkende dingen die de buitenwereld niet opmerkt. Denk hierbij aan een geluid, tintelingen in een lichaamsdeel, gekleurde vlekken of ballen voor de ogen. Soms is er een uitval van een specifieke functie: de persoon met een focale aanval kan niet meer spreken of er zijn stoornissen in taalbegrip, de oriëntatie of het geheugen. Of de focale aanval verloopt met 'epileptische emoties' zoals een gevoel van dreiging, angst, paniek, of juist van genot en blijdschap.

Aanvallen die in de voorste hersengebieden beginnen, zijn meestal kort en heftig, maar kunnen veelvuldig voorkomen. Deze aanvallen komen vaker 's nachts voor dan overdag.

Bij aanvallen vanuit de slaapkwab is het verloop juist rustig. De aanval begint vaak met een opstijgend gevoel in de maagstreek of een déjà vu-ervaring. De gewaarwording is meestal gedaald, er zijn vaak opvallende smak- en slikbewegingen en er komt speeksel uit de mond. Het herstel is ook langzaam: het kan minuten tot een half uur duren voordat de persoon weer helder is en adequaat reageert.

Aanvallen uit het achterste hersengedeelte gaan vaak met visuele symptomen gepaard, zoals gekleurde vlekken en ballen of visioenen.

Bij de meeste mensen verlopen focale aanvallen telkens op dezelfde manier. Zo zijn het tijdstip van de dag, het verloop van de verschijnselen achter elkaar, de duur en de herstelfase steeds hetzelfde.

## Gegeneraliseerde aanvallen

Bij een gegeneraliseerde epileptische aanval is de epileptische activiteit direct in alle hersengebieden aanwezig. Er is geen geleidelijke verspreiding zichtbaar in het EEG. De gegeneraliseerde aanvallen worden ingedeeld in aanvallen met motorische (bewegings)verschijnselen en zonder motoriek. Tot deze laatste horen de absences. Kenmerkend voor gegeneraliseerde aanvallen is dat de gewaarwording altijd verstoord is.

## Gegeneraliseerde aanvallen met motorische verschijnselen

Hieronder wordt een aantal van dit type aanvallen beschreven.

### Tonisch-clonische aanvallen

Tonisch-clonische aanvallen (ook wel grote aanval, insult of grand mal genoemd) hebben een kenmerkend verloop en zien er erg indrukwekkend uit. Deze aanvallen beginnen met een plotseling verlies van gewaarwording en een verstijving met strekken van de benen, romp en armen. Vaak is er een 'oerkreet' door gelijktijdig samentrekken van de ademhalingspijpen en de stembanden. Bij de verstijving kan iemand hard vallen als hij niet wordt opgevangen. Er is vaak een 'tongbeet', doordat eerst de tong strekt en dan de kauwspieren aantrekken. Vaak wordt het gezicht blauw door zuurstoftekort. Na de verstijving (tonische fase) volgen de trekkingen (clonische fase). Dit zijn schokken die eerst heftig en min of meer regelmatig zijn en na enige tijd uitdoven. De ademhaling komt hortend weer op gang. Soms komt er speeksel uit de mond (gemengd met wat bloed van de tongbeet) en heeft de persoon schuim op de lippen. Na de schokken komt de herstelfase. Deze begint met een diepe, snurkende ademhaling. De spieren

zijn eerst nog verslapt en het zuurstoftekort wordt door een diepe ademhaling ingehaald. De persoon is nog enige tijd niet goed wakker te krijgen. Als hij bijkomt is hij eerst nog verward, gedesoriënteerd. Meestal is er sprake van hoofdpijn en een onbedwingbare slaapbehoefte. Er kunnen grote verschillen zijn in de duur en aard van de verschijnselen in de herstelfase. Soms ontstaan er gevaarlijke situaties, bijvoorbeeld als de persoon iets wil gaan doen maar daar lichamelijk nog niet toe in staat is. De persoon kan zelfs agressief worden als men probeert hem tegen te houden om te gaan rondlopen. Vertrouwde mensen kunnen vaak beter helpen dan vreemden.

### **Myoclonische aanvallen**

Bij myoclonische aanvallen gaan spieren in armen en/of benen vrij plotseling schokken. Soms gaat het om één schok, soms om een hele serie. Een enkele keer doet het hele lichaam mee. De schokken duren zo kort dat de gewaarwording niet of niet waarneembaar is gestoord. Als de spierschokken hevig zijn, kan iemand vallen. Een myoclonische aanval duurt kort en mensen herstellen zich snel na een aanval.

## **Gegeneraliseerde aanvallen zonder motorische verschijnselen (absences)**

### **Absences**

Het woord absence betekent afwezigheid. Het is een zeer licht verlopende aanval met meestal alleen een korte stoornis in de gewaarwording van enkele seconden tot een minuut. Deze aanvallen komen het meeste voor bij kinderen. De absence begint en eindigt plotseling, vaak zonder dat anderen er iets van merken. Tijdens de aanval staart iemand voor zich uit en reageert niet op de omgeving. De ogen draaien even weg of knipperen. Soms zijn er kleine schokjes in de handen of iemand beweegt wat met de lippen. Het hoofd kan voorover zakken of juist achterover buigen. Voor een buitenstaander lijkt het alsof iemand aan het dagdromen is. Na de aanval gaan mensen meestal gewoon door met waarmee ze bezig waren. Ze zijn meteen helder. Absences kunnen meerdere malen per dag voorkomen, soms zelfs tientallen keren. Op het moment zelf merken mensen die een absence hebben, er niets van. Soms zijn ze zich er van bewust als ze 'terug' zijn, bijvoorbeeld omdat ze de draad van hun verhaal kwijt zijn. De afwezigheid kan zo kort zijn, dat deze nauwelijks waarneembaar is, maar deze absences geven vaak wel problemen op school.

## Onderzoek en diagnose

**Om de diagnose epilepsie te stellen, is het allereerst belangrijk om een nauwkeurige beschrijving van de aanval en ziektegeschiedenis te geven. Daarnaast worden verschillende onderzoeken gedaan.**

Als uw huisarts vermoedt dat u (epileptische) aanvallen hebt, verwijst deze u door naar een neuroloog. U kunt de neuroloog helpen bij het stellen van de diagnose door de aanvallen zo gedetailleerd mogelijk te (laten) beschrijven. Denk hierbij aan zaken als: in welke situatie ontstond de aanval, hoe lang duurde deze en hoe reageerde iemand na de aanval. Video-opnames, bijvoorbeeld met een mobiel, geven vaak waardevolle informatie. Een aanval kan een beangstigende gebeurtenis zijn om mee te maken en u zult u er misschien niet direct aan denken iemand te vragen een opname te maken als u een aanval hebt. Toch is het van belang dat de neuroloog veel informatie krijgt over de aanval. Bent u in de gelegenheid om een opname te laten maken, dan volgen hieronder enkele aandachtspunten voor de filmer.

- Help altijd eerst degene met de aanval, zodat er sprake is van een veilige situatie.
- Zorg voor goed licht, ga met de rug naar het licht zitten of staan.
- Probeer zo snel mogelijk na het begin van de aanval te filmen en maak een totaalopname zodat de neuroloog kan beoordelen hoe iemand zit of ligt.
- Zoom in op het gezicht of op lichaamsdelen die bewegen.
- Stel eenvoudige vragen: 'Waar zijn we hier? Welke dag is het?' Vraag om een woord te onthouden (bijvoorbeeld 'sinaasappel') om te weten of het geheugen wel of niet intact is.
- Ga door met filmen totdat de aanval afgelopen is.
- Bij mensen met een verstandelijke beperking kan het nuttig zijn om een stukje film te maken van de persoon in goede toestand, zodat het duidelijk wordt of en hoe het gedrag verandert tijdens een aanval.

Het belangrijkste onderzoek is het EEG-onderzoek. Met een EEG-apparaat (elektro-encefalograaf) worden de elektrische signalen in de hersenen geregistreerd. Bij een epileptische aanval wordt het doorgeven van deze elektrische signalen verstoord. Dit is te zien op een EEG. Er is lang niet altijd een afwijking in het EEG te zien. Dat komt omdat een EEG-onderzoek een momentopname is. Op het moment van de meting is in de hersenen vaak geen epileptische activiteit te zien. Meerdere EEG-registraties zijn dan nodig. Mocht een standaard-EEG onvoldoende opleveren, dan kan een slaaponthoudings-EEG worden gemaakt, nadat de persoon een nacht wakker is gebleven. In specifieke gevallen zal een 24-uurs EEG, eventueel met videoregistratie, de diagnose epilepsie kunnen bevestigen of uitsluiten.

Aanvullend onderzoek wordt vaak gedaan om de oorzaak van epilepsie te achterhalen. Met beeldvormende apparatuur als CT- of MRI-scan kunnen heel precies afwijkingen in de hersenen worden opgespoord die voor de epilepsie verantwoordelijk zijn. Het gebeurt ook dat onderzoek niets oplevert en dat puur aan de hand van ziektegeschiedenis en aanvalsbeschrijving de diagnose epilepsie wordt gesteld. Meer over onderzoeken en het stellen van de diagnose bij epilepsie kunt u lezen op [www.epilepsie.nl](http://www.epilepsie.nl) bij 'Over epilepsie' en dan 'Diagnose' en 'Behandeling'.



## Behandeling

**De meeste mensen met epilepsie worden behandeld met medicijnen (anti-epileptica). Doel van de medicijnen is het voorkomen van aanvallen. Ze genezen de epilepsie niet.**

Anti-epileptica zorgen er bij de meeste mensen voor dat zij (bijna) nooit meer een aanval krijgen. Bij ongeveer zeventig procent van de mensen met epilepsie helpen de medicijnen goed, ook al duurt het soms even voordat de aanvallen onder controle zijn. De arts zal een anti-epilepticum kiezen dat de meeste kans op aanvalsvrijheid geeft bij uw type aanval en dat zo min mogelijk bijwerkingen heeft. Hij of zij kiest de behandeling zo veel mogelijk volgens de richtlijn 'Epilepsie' van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie. Van deze richtlijn is ook een patiëntenversie beschikbaar. In de [webwinkel](#) op [www.epilepsie.nl](http://www.epilepsie.nl) staat deze patiëntenversie, die ook ingaat op het stellen van de diagnose en de keuze van onderzoeken. U vindt in de webwinkel eveneens de uitgave 'Epilepsie en Medicijnen' met uitgebreide informatie over anti-epileptica en het gebruik ervan.

Als iemand gedurende enkele jaren geen aanvallen heeft gehad, kunnen de medicijnen soms worden afgebouwd. Dit is afhankelijk van een aantal factoren:

- Waren de aanvallen met medicijnen snel onder controle?
- Was er maar één medicijn nodig?
- Ontstond epilepsie op jonge leeftijd?
- Had de epilepsie geen duidelijke oorzaak?

Bij dertig procent van de mensen hebben de medicijnen geen goed resultaat. Als na ongeveer één tot twee jaar de juiste medicatie niet is gevonden, kan iemand worden doorverwezen naar één van de twee epilepsiecentra of een daaraan verbonden polikliniek voor epilepsie.

Als de medicijnen onvoldoende effect hebben of als bekend is dat de prognose met een operatie beter is dan met medicijnen, is in bijzondere gevallen epilepsiechirurgie een behandelmogelijkheid. In Nederland worden ruim honderd epilepsieoperaties per jaar uitgevoerd. Een uitgebreid onderzoek en een lange procedure zijn noodzakelijk om te beoordelen of epilepsiechirurgie mogelijk is. Alle epileptische activiteit moet namelijk uit één enkel gebied komen. Vervolgens moet dat gebied operatief verwijderd kunnen worden zonder serieuze gevolgen voor het dagelijks functioneren. Bij meer dan de helft van de mensen waar een epilepsiechirurgisch onderzoek plaatsvindt, blijkt het niet mogelijk om een operatie uit te voeren.

Als anti-epileptica en epilepsiechirurgie geen opties meer zijn, hebben sommige mensen baat bij het ketogeen dieet of bij nervus vagus stimulatie.

Meer over behandelmogelijkheden bij epilepsie kunt u lezen op [www.epilepsie.nl](http://www.epilepsie.nl) bij 'Over epilepsie', en dan 'Behandeling'.

## Eerste hulp bij epilepsie

Bij een absence, myoclonische aanval of een focale aanval met intacte gewaarwording kunt u als omstander weinig doen. Deze aanvallen duren maar kort en gaan meestal vanzelf weer over. Het kan helpen om rustig tegen de persoon te praten en erbij te blijven tot de aanval voorbij is. Bij het Epilepsiefonds kunt u een handig kaartje bestellen met de eerste hulp bij epilepsie. Kijk hiervoor in de webwinkel op [www.epilepsie.nl](http://www.epilepsie.nl).

### **Bij een focale aanval met verminderde gewaarwording kunt u:**

- de persoon beter niet plotseling beetpakken: iemand kan geïrriteerd of verward reageren;
- de persoon met een rustige stem afleiden als hij of zij op gevaar afloopt;
- zaken waaraan iemand zich kan bezeren, weghalen;
- erbij blijven tot de aanval over is en de persoon geruststellen;
- uitleggen aan de omgeving dat iemand na de aanval nog wat verward is of geïrriteerd kan reageren, maar daar zelf niets aan kan doen.

### **Bij een tonisch-clonische (grote) aanval is het algemene advies:**

- Laat de aanval zijn beloop hebben. Een grote aanval bestaat uit heftige bewegingen van het hele lichaam. Dit duurt meestal niet langer dan een paar minuten en gaat vanzelf over.
- Probeer het hoofd te beschermen, met uw handen of door er iets zachts, bijvoorbeeld een jasje, onder te leggen.
- Houd zaken waaraan iemand zich kan bezeren buiten bereik.
- Ingrijpen is meestal niet nodig. Bovendien is het vaak zinloos. Tijdens de aanval reageert iemand daar namelijk niet op omdat het bewustzijn is verstoord. Zorg er wel voor dat iemand tijdens de aanval niet in een gevaarlijke situatie terechtkomt. Trek iemand weg van een drukke straat of bij de waterkant.
- Zoek naar informatie, bijvoorbeeld een medische informatiekaart, een SOS-bandje of een melding op een smartphone.
- Wat u niet moet doen:
  - Probeer de aanval niet tegen te houden door het heftige bewegen van armen of benen te stoppen. Dit kan botbreuken of spierscheuren veroorzaken.
  - Omdat de luchtwegen geblokkeerd zijn, heeft mond-op-mondbeademing geen zin.
  - Water in het gezicht sprenkelen, om iemand bij bewustzijn te brengen, heeft geen zin.
  - Stop niets tussen de tanden. Een aanval treedt meestal zo onverwacht op dat u te laat bent om een tongbeet te voorkomen. Het lukt dan niet meer om iets tussen de tanden te krijgen, omdat de kaken al op elkaar geklemd zijn. Probeer u dit toch, dan kunt u uw vingers of de tanden van de betrokkene beschadigen, of de luchtwegen blokkeren.
- Als de aanval langer duurt dan vijf minuten, is het meestal nodig medicijnen te geven die de aanval stoppen of een nieuwe aanval voorkomen. Soms kunnen familieleden of bekenden dit doen. Om de aanval af te breken, worden deze medicijnen, zogenoemde coupeermiddelen, toegediend. Het gaat om sterk werkende middelen die via de neus (neusspray), de wang (druppelvloeistof) of anaal (rectiole) worden toegediend. Elke methode heeft voor- en nadelen. Hoe een aanval bij iemand wordt afgebroken, is vooraf bepaald in overleg met een arts.

- Als het niet duidelijk is wat te doen bij een aanval die langer dan vijf minuten duurt, is het raadzaam om een arts of 112 te bellen zodat een hulpverlener een coupeermiddel kan komen toedienen.

#### **Ná een grote aanval kunt u:**

- iemand tijd geven om weer bij te komen en omstanders op een afstand houden. De persoon is slap en bewusteloos. Maak knellende kleding los. Leg, om de luchtwegen vrij te houden, de persoon op de zij (in stabiele zijligging) met het hoofd iets naar achteren. Hierdoor kunnen speeksel en eventueel bloed (door een tongbeet) uit de mond lopen. Omdat de spieren kunnen verslappen, wordt zo ook voorkomen dat de tong in de keelholte zakt en deze afsluit;
- controleren of er geen losse voorwerpen in de mond zitten;
- vermijden dat de persoon water drinkt, omdat vanwege de sufheid de kans op verslikken groot is;
- zorgen dat de persoon thuiskomt.

#### **Hulp van een arts inroepen?**

Dit is zelden nodig en wordt alleen aangeraden als:

- de aanval langer duurt dan vijf minuten of als er meerdere aanvallen kort na elkaar volgen (zie status epilepticus);
- iemand vijftien minuten na de aanval nog buiten bewustzijn is. Verwar dit niet met een diepe slaap na een aanval;
- iemand gewond is geraakt, bijvoorbeeld door het vallen;
- iemand water heeft binnengekregen in een bad of zwembad;
- het niet zeker is dat het om een epileptische aanval gaat.

#### **Status epilepticus**

Een status epilepticus is een aanvalstoestand die lang duurt, of een serie aanvallen waarbij de ene aanval overgaat in de volgende, zonder dat mensen zijn hersteld van de vorige. Bij tonisch-clonische aanvallen is sprake van een status epilepticus als de aanval langer duurt dan vijf minuten of bij een serie aanvallen. Medisch ingrijpen is (meestal) nodig om de status epilepticus af te breken.

#### **Hoe kunt u een status herkennen?**

Als de aanval niet stopt, of de ene aanval gaat over in de andere aanval, dreigt een status epilepticus. Het is dan aan te raden in te grijpen en hulp in te roepen (112). Tenzij u andere informatie over de persoon in kwestie hebt, geldt dat een aanval niet langer mag duren dan vijf minuten. Er hoeft dan nog niets aan de hand te zijn maar omdat het even duurt voordat de hulpverlening aanwezig is, is aan te raden voorzorgsmaatregelen te treffen en een arts of 112 te bellen.

#### **Tonisch-clonische status**

Bij een status epilepticus van grote aanvallen kan door ademhalingsproblemen een levensbedreigende situatie ontstaan. Er moet met spoed een arts worden gebeld. Opname in een ziekenhuis is vrijwel altijd noodzakelijk.

### Andere statusvormen

Statusvormen zoals bij focale aanvallen met intacte of verminderde gewaarwording zijn minder direct bedreigend voor de hersenen. Maar ze moeten natuurlijk ook adequaat behandeld en begeleid worden, eventueel met extra medicijnen. Belangrijke reden is dat het extreem vermoeiend is om telkens even afwezig te zijn. Daarnaast loopt iemand bij sommige aanvalstypen bepaalde risico's, bijvoorbeeld op verwonding.

## Meer weten?

Het Epilepsiefonds geeft voorlichting over epilepsie in de vorm van (mondelinge) informatie en advies, ondersteund door een groot assortiment folders, brochures, boekjes en filmmateriaal. Daarnaast is veel informatie te vinden op [www.epilepsie.nl](http://www.epilepsie.nl). Bij het Epilepsiefonds kunt u voorlichtingsmateriaal bestellen. Wij gaan zorgvuldig om met ons geld. Daarom laten wij niet al ons materiaal drukken, maar u kunt veel van onze folders en brochures downloaden van onze website.

### **Epilepsie Infolijn 030 634 40 64**

U kunt de Epilepsie Infolijn voor uiteenlopende zaken bellen, of het nu gaat om algemene informatie over epilepsie of een persoonlijk gesprek. De Epilepsie Infolijn is bereikbaar van maandag tot en met vrijdag tussen 9.30 en 16.00 uur.

### **Epilepsie Magazine**

Wilt u meer weten over epilepsie en op de hoogte blijven van het laatste epilepsienieuws? Neem dan een abonnement op Epilepsie Magazine. Dit magazine verschijnt vier keer per jaar en bevat artikelen over wetenschappelijk onderzoek, ervaringsverhalen van mensen met epilepsie en hun omgeving, medische achtergrondinformatie en nieuws. Abonnees ontvangen het kwartaalblad voor € 20,- per jaar. U kunt ook eenmalig een proefnummer aanvragen. Kijk op [www.epilepsie.nl](http://www.epilepsie.nl) of bel de Epilepsie Infolijn.

### **Patiëntenorganisatie**

Het Epilepsiefonds ondersteunt de Epilepsie Vereniging Nederland, de landelijke patiëntenorganisatie voor mensen met epilepsie en hun omgeving. Voor meer informatie kunt u kijken op [www.epilepsievereniging.nl](http://www.epilepsievereniging.nl).

## Helpt u mee?

Wij krijgen geen subsidie van de overheid en zijn volledig afhankelijk van giften. U kunt ons werk op verschillende manieren steunen:

### 1. Word donateur

Steun ons werk met een bedrag naar keuze. Machtig het Epilepsiefonds een bepaald bedrag periodiek van uw rekening af te schrijven. Kijk op [www.epilepsie.nl/doneer](http://www.epilepsie.nl/doneer).

### 2. Eenmalige gift

Ook uw eenmalige gift is uiteraard meer dan welkom. U kunt uw bijdrage overmaken naar het rekeningnummer (IBAN) NL83 INGB 0000 2221 11 ten name van het Epilepsiefonds in Houten. Kijk op [www.epilepsie.nl/doneer](http://www.epilepsie.nl/doneer).

### 3. Help mee met de landelijke collecte

Wij kunnen uw hulp als collectant goed gebruiken. Hoe meer collectanten, hoe meer geld er opgehaald kan worden voor mensen met epilepsie. Wilt u ook een paar uur **collecteren**? De collecteweek is ieder jaar begin juni.

### 4. Ga mee als vrijwilliger met de vakantiezeisen

Jaarlijks gaan rond de 350 kinderen en volwassenen met epilepsie mee met een vakantiezeis van het Epilepsiefonds. Zij zijn afhankelijk van vrijwilligers die hen begeleiden tijdens een vakantiezeis. Wilt u een weekje mee als **vrijwilliger**? Vraag dan het informatiepakket aan over vrijwilligerswerk voor de vakantiezeisen.

### 5. Organiseer een actie

Bent u sportief, creatief of op wat voor manier dan ook actief? Start dan uw eigen actie en organiseer bijvoorbeeld een etentje voor vrienden, laat u sponsoren tijdens een hardloopwedstrijd of haal de zolder leeg en verkoop uw spullen op de rommelmarkt. Voor meer informatie kunt u kijken op [www.epilepsie.nl/acties](http://www.epilepsie.nl/acties).

**Bel met 030 634 40 63 of kijk op [www.epilepsie.nl](http://www.epilepsie.nl)**

## Over het Epilepsiefonds

Het Epilepsiefonds is het oudste gezondheidsfonds van Nederland. Het fonds is ooit begonnen als De Macht van het Kleine in 1893 en zet zich al meer dan 125 jaar in voor mensen met epilepsie. Het fonds heeft al jaren het CBF-keur voor goede doelen en staat geregistreerd als Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Dit betekent dat uw gift aan het Epilepsiefonds fiscaal aftrekbaar is.

Het Epilepsiefonds draagt bij aan het beter begrijpen en behandelen van de aandoening epilepsie. Ook werken we mee aan een betere zorg en een beter leven voor mensen met epilepsie. Het fonds investeert in wetenschappelijk onderzoek dat bijdraagt aan een volledig beeld van de aandoening en genezing dichterbij brengt. Verder geven we voorlichting op maat over epilepsie. Aan mensen met epilepsie, hun directe omgeving en ook aan het algemeen publiek. En we verlenen onder bepaalde voorwaarden financiële hulp aan organisaties in de epilepsiezorg en aan mensen die als gevolg van hun aandoening voor extra uitgaven komen te staan. Voor mensen met epilepsie die niet zonder begeleiding met vakantie kunnen, organiseren we speciale vakantie-reizen.

Voor ons werk voor mensen met epilepsie hebben wij geld nodig en de overheid geeft hiervoor geen subsidie. Daarom brengt het Epilepsiefonds door het houden van bijvoorbeeld de jaarlijkse collecte zelf geld bijeen. Ook donateurs dragen hun steentje bij.

---

**Epilepsiefonds**  
Postbus 270  
3990 GB HOUTEN

tel 030 634 40 63  
info@epilepsiefonds.nl

IBAN: NL83 INGB 0000 2221 11

---

© Epilepsiefonds, augustus 2018

---

Deze uitgave is tot stand gekomen met medewerking van Gerrit-Jan de Haan, neuroloog bij epilepsiecentrum SEIN. Is deze uitgave ouder dan drie jaar, informeert u dan bij het Epilepsiefonds of er een nieuwe versie bestaat.

---

Het Epilepsiefonds heeft deze informatie met de grootst mogelijke zorgvuldigheid samengesteld, maar kan geen aansprakelijkheid aanvaarden voor de juistheid, volledigheid en actualiteit ervan.

---

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het Epilepsiefonds.